

研究

自己肝にて生存する胆道閉鎖症をもつ
小中学生と母親の学校生活への思いと工夫

平塚克洋

〔論文要旨〕

自己肝にて生存する胆道閉鎖症をもつ小中学生とその母親の学校生活への思いと工夫を明らかにするため、患児と母親6組を対象に質的記述的研究を行った。

患児は、病気のことで困ることはなく、周囲への説明の方法を選択し困難の少ない学校生活を送っていた。学校での療養行動は、中学生であっても適切な実施と工夫は困難であった。母親は、患児の学校での様子と病気に関する注意ができていないか懸念しており、学校の理解への不安を表現した。また、運動制限への迷いを抱えながら療養管理の責任を担っていた。学校での患児の対処を支えつつ、母親から患児への療養行動の責任の移行を支援することが重要と考える。

Key words : 胆道閉鎖症, 自己肝生存, 学校生活, 母親, 思いと工夫

I. はじめに

胆道閉鎖症は、根治術の開発・改善と肝移植の普及により単なる救命に留まらず、長期生存患児のQOL向上、成人医療へのトランジションへの着目が重要となってきた。胆道閉鎖症をもつ患児の多くが肝移植を必要とする一方、自己肝での20年生存率は48.2%¹⁾と、近年、自己肝にて生存する胆道閉鎖症患児（以下、自己肝生存患児）が増加し、長期生存に伴う問題が指摘されている²⁾。胆道閉鎖症の予後予測は困難で、自己肝生存患児は肝移植の可能性を常に抱えるが、移植患児への注目に比べてその問題は見過ごされてきた³⁾。多くの自己肝生存患児は、普通学校（級）で学校生活を送ることができる。しかし、自己肝生存患児は運動制限を課される場合も多く、活動性が高まる小中学生の学校生活には特に影

響が大きい⁴⁾。小中学生は、母親との二者関係と家庭環境から離れ学校の友人や教師が重要他者に位置づく発達段階⁵⁾であり、病気の存在や友人と同じ活動ができないことは発達課題の達成や健全な成長発達に影響を及ぼす。慢性的な外科的疾患をもつ患児については、小学校高学年頃から友人との違いを意識し疾患に否定的な感情を持つこと、いじめや不登校など学校に関する問題を抱えることが指摘されている⁶⁾。患児が、学校や友人関係の中で困難に対処していくことは、健全な学校生活を送ることができるというだけでなく、その後続く社会生活の中で対処する力を育む重要な経験となる。

母親にとって、学校生活の始まりは患児の様子や体調の把握が難しくなり、患児に療養行動を任せるとも必要になるため、不安や困難感に繋がりがやすい。患児が療養行動を獲得するうえで母親の関わりは重要で

Thoughts and Strategies in School Life of Children Who Have Biliary Atresia Surviving
with Their Native Liver and Their Mothers

Katsuhiko HIRATSUKA

千葉大学大学院看護学研究科博士後期課程（大学院生 / 看護師）

別刷請求先：平塚克洋 千葉大学大学院看護学研究科 〒260-8672 千葉県千葉市中央区亥鼻1-8-1

Tel/Fax : 043-226-2418

(2795)

受付 15.12.22

採用 16. 6.29

あり、学校生活への母親の認識や問題への対処は患児の成育に影響する。学齢期患児の健康関連 QOL は、親が把握できない自宅外での活動に関わる領域で患児と親の評価に相違が生じる³⁾ことから、患児だけでなく、幼少期から療養行動の責任を担い患児の学校生活を支えている母親の視点に着目して学校生活を多角的に捉えることは、支援を検討するうえで重要と考えた。

疾患をもつ患児の学校生活については、慢性疾患患児の支援と管理指導表の活用を検討した研究⁷⁾などがあり、学校生活への支援や学校と医療者の連携の示唆が得られている。胆道閉鎖症患児を対象とした研究では、思春期患児の病気の認識や療養・対人関係での対処⁸⁾が明らかにされているが、自己肝生存患児について、患児と母親の視点から病気をもちながら送る学校生活への思い、問題や困難に対する工夫は十分に明らかにされていない。

II. 研究目的

自己肝にて生存する胆道閉鎖症をもつ小中学生とその母親の学校生活への思いと工夫を明らかにし、学校生活における健全な成長発達を支える看護の示唆を得る。

III. 用語の定義

学校生活：小中学生の患児が学校で送る生活であり、通学状況、友人や教師との関係性、学校で行う療養行動や病気に関わる行動などを含むものとした。

学校生活への思いと工夫：病気をもちながら送る学校生活について、患児と母親が感じていること、認識する状況などとした。工夫には、病気に関連して学校生活の中で必要となった対処行動や、学校生活において選択した行動や判断などを含んだ。

療養行動：自己肝生存患児が一般的に医師から指示されている内服療法、運動制限、定期的な外来通院、休息をとるなどの体調管理行動を含むものとした。

IV. 研究方法

1. 研究デザイン

質的記述的研究。

2. 研究対象

対象者は、自己肝にて生存する胆道閉鎖症をもつ小

中学生とその母親で、患児は、小学校または中学校の普通学級に在籍し、外来診療を継続していることを選定条件とした。

3. 調査方法

2014年6～8月に、関東圏内にある総合病院1施設の小児外科外来にて調査を行った。

患児と母親それぞれに、学校生活への思いと工夫についてインタビューガイドを用いた半構成的面接を行った。患児への主な調査内容は、普段の学校での過ごし方、病気と療養行動に関わる学校での出来事、その時の思いや自分なりに工夫していることとした。母親には、子どもが病気をもちながら学校で過ごすことへの思い、困った経験とそれに対する工夫を調査した。面接内容は承諾を得て録音した。面接は、原則1人1回とした。

4. 分析方法

録音した各ケースの患児と母親それぞれの面接内容から逐語録を作成し、学校生活への思いと工夫、それに関連すると思われる一文を意味内容が損なわれないよう抽出しコードとした。その後、全ケースのコードを類似性でまとめてカテゴリーを抽出した。患児と母親のカテゴリーは、ケース内での統合などは行わずに独立させたままで、学校生活への思いと工夫をそれぞれ記述した。なお、分析は小児看護研究者2名からスーパーバイズを受けながら行い、真実性と妥当性の確保に努めた。

5. 倫理的配慮

千葉大学大学院看護学研究科倫理審査委員会の承認を得た（承認番号25-104）。患児と母親に対して、研究趣旨、調査方法、参加の自由意思と拒否しても不利益とならないこと、個人情報保護、学会での成果公表について書面および口頭で説明し、同意を得られた場合に研究参加者とした。患児への説明には、発達段階を考慮した資料と言葉遣いに留意した。

V. 結果

1. 研究参加者の背景

研究参加者は、自己肝にて生存する胆道閉鎖症をもつ小中学生とその母親6組であった（表1）。患児は、小学校低学年が3名、高学年1名、中学生2名であっ

表1 研究参加者の概要

	児の年齢	児の性別	主な続発症	内服	運動制限	母親の年齢	母親の就労
1	6歳 (小1)	女子	慢性的な肝機能障害	毎食*	腹部圧迫, 激しい運動	30代	パートタイム*
2	6歳 (小1)	女子	胆管炎, 脾腫, 食道静脈瘤	朝・夕	腹部圧迫	30代	家内労働
3	9歳 (小4)	女子	胆管炎, 脾腫, 多脾症	朝・夕	腹部圧迫, 激しい運動	30代	パートタイム*
4	11歳 (小5)	男子	胆管炎, 脾機能亢進症 胃食道静脈瘤 (処置歴あり)	毎食	腹部圧迫, 激しい運動	30代	家業手伝い
5	12歳 (中1)	男子	(初回退院以降) なし	朝・夕	制限なし	30代	パートタイム
6	14歳 (中3)	女子	胆管炎, 脾腫, 食道静脈瘤	毎食	腹部圧迫	40代	なし

*: 昼は学校から帰宅後に内服
*: 医療従事者

た。全員が内服中で3名は昼の内服があり、5名は運動制限があった。肝脾腫による腹部膨満が軽度ある者はいたが、黄疸など見た目に疾患が明らかな者はいなかった。外来通院の時以外は、全員がほぼ欠席なく通学していた。母親は30~40代で、5名は就労あり、うち2名は医療従事者であった。インタビューは1人1回、患児は平均23分、母親は平均46分であった。

2. 自己肝にて生存する胆道閉鎖症をもつ小中学生の学校生活への思いと工夫

以下、患児と母親の学校生活への思いと工夫について、カテゴリーを用いて記述した。カテゴリーを[], 意味がわかるよう()で補いながら参加者の語りを「」で示した。

1) 患児の学校生活への思いと工夫

患児の学校生活への思いについて、7カテゴリーが抽出された(表2)。患児らは、「学校で?嫌な思いは特にしたことない(ケース6)」や「休まないで(学校)に行けている(ケース2)」などの体調面も含め、「病気のことで困ることはない」という思いを持っていた。学校があまり好きでない患児は、「病気で休めることはむしろ嬉しい」ほか、「学校を休んだ時も(先生は)何も言わないでくれて...(ケース4)」など、「病気があることで周りに気遣ってもらえる」と病気であることによる学校生活への肯定的な影響を感じていた。中学生の患児(ケース6)は、外来通院のために学校に遅刻した時などに「病気のことを聞かれて煩わしく思う」こともあったと話した。また、高校受験を控え、病気の存在や体調変化によって制限のある生活を送りながらも、来年からの高校生活を想像して「たぶん大丈夫(ケース6)」と、「勉強や進路は病気に影響されない」と考えていた。学校生活での療養行動について、5名の患児には運動制限が課され、低学年の患児では

遊びの中で「(ドッジボールで)外野がいっぱいになったから、内野やっちゃった。ダメなんだけど...(ケース1)」など、「運動制限はわかっているけど遊びの中では守れない」と制限を守れていないと自覚していた。学校で内服がある患児(ケース6)は、「学校での内服に抵抗はないがつい忘れてしまう」と認識しており、患児らは、低学年から中学生までそれぞれに、学校での療養行動をいつも守ることはできていないと感じていた。

患児の学校生活での工夫について、11カテゴリーが抽出された(表2)。患児らは、周囲への病気の説明について、女子は説明する相手を選択して「よく遊ぶ友だち」などに「危ないスポーツはできない(ケース2)」、「病気で病院行っていること(ケース3)」を説明する、「仲が良い友だちに病気のことを教える」工夫をしていた。高学年・中学生の男子は、「病気の説明は学校の先生に任せて自分は簡単に説明する」、「病気のことを発表してクラス全員に知ってもらう」など、方法を選択して周囲の理解を得ていた。体調が良くない時に、自宅では「(つらい時は)まず親と相談して休んだり...(ケース4)」して「学校を休んで身体を休める」工夫を行い、自分なりの体調管理を行っていた。一方、学校で体調不良になった時、普段は友だちに病気について話していた患児でも「(誰にも)言えない。我慢して、そのままお家帰るまで(ケース3)」と、「体調が悪くなくても友だちには言わない」選択をしていた。学校での療養行動について、高学年・中学生であっても「薬を忘れたら?親には怒られるけど(ケース4)」など、「内服を忘れない工夫はしていない」で、内服忘れを問題と捉えて解消する工夫はしていなかった。学校での運動制限は、内容によって参加する運動を選択するの必要があり、低学年の患児は、「親から良いと言われた運動にだけ参加する」ことで制限を守ら

表2 患児の学校生活への思いと工夫

カテゴリー	コード例(抜粋)	(※文末の数字はケース番号)
患児の学校生活への思い	病気のことで困ることはない	・学校で嫌な思いや困ったことはなかった (6) ・熱が出たり疲れたりしないで学校には通えている (2)
	病気で休めることはむしろ嬉しい	・学校が面倒臭くて外来や検査で休めると病気に感謝する (4)
	病気があることで周りに気遣ってもらえる	・運動のことを知っている友だちは「病気で大変だな」と言ってくれる (4) ・学校の先生は学校を休んでも何も言わないでくれる (4)
	病気のことを聞かれて煩わしく思う	・友だちから病院に行っていることを聞かれるのは面倒 (6)
	勉強や進路は病気に影響されない	・病気のことは勉強に影響してない (4) ・来年から高校に通い始めるけど多分大丈夫だと思う (6)
	運動制限はわかっているけど遊びの中では守れない	・やっちゃいけない遊びや運動のことは忘れちゃう (1) ・遊びでなら思いっきり走っちゃう (3)
	学校での内服に抵抗はないがつい忘れてしまう	・薬を飲むことに抵抗はないけど学校での内服は忘れちゃうことが多い (6)
患児の学校生活での工夫	仲が良い友だちに病気のことを教える	・よく遊ぶ友だちに危ない運動はできないって教える (2) ・仲が良い友だちには病気のことを話した (3)
	病気の説明は先生に任せて自分は簡単に説明する	・友だちに「生まれつきお腹の病気」と説明して、先生が細かく説明してくれる (4)
	病気のことを発表してクラス全員に知ってもらう	・病気のことは皆に知ってもらいたいと思って学校でスピーチした (5)
	学校を休んで身体を休める	・熱とか咳が出た時は学校を休むか親と相談して良くなるまで休む (4)
	体調が悪くなっても友だちには言わない	・学校で気持ち悪くなったら友だちにも誰にも言わないで家まで我慢 (3)
	内服を忘れない工夫はしていない	・薬を飲み忘れないために特に気をつけていることはない (6) ・薬を忘れると親に怒られるだけ (4)
	親から良いと言われた運動にだけ参加する	・校庭は半周、鉄棒は見学ってお母さんに言われている (3) ・鉄棒はお腹使わないやり方でやってお腹使うやり方の時は見学 (2)
	体育の見学は内容によって自分で決める	・リレーは距離が長くて「疲れるな」とか、ドッジボールはお腹に当たったら危ないと思って、内容で見学するか決める (4)
	体育の先生に運動制限の内容を伝えておく	・体育の先生には運動の制限があることを話している (4), (6)
	友だちには遊びの中で手加減してもらう	・病気のことを知っている友だちに遊びで加減してもらう (3)
授業で遅れないよう友だちの助けを借りる	・外来の日は授業に遅れるからあとで友だちにノートを見せてもらう (6)	

うとしていた。高学年の患児は、「親がダメって言った運動はやめて。その他は自分で体育の内容を聞いてリレーだったら疲れるなとか。ドッジボールはお腹に当たったらとかで決めて(ケース4)」のように親の言いつけを指標としながら「体育の見学は内容によって自分で決め」ていた。また、運動制限を守るために「体育の先生に運動制限の内容を伝えておく」ことで体育を見学し易くしたり、運動制限があることを知ってもらい「友だちには遊びの中で手加減してもらう」工夫をしており、周囲との関係性の中で療養行動を実施していた。中学生の患児は、外来通院による遅刻が多いため「(遅刻や休む時は)友だちにノート見せてもらったり。受験だし(ケース6)」など、「授業で遅れないよう友だちの助けを借りる」工夫をとり、周囲から必要な理解や援助を得て病気や療養行動による学校生活への影響に対処していた。

2) 母親の学校生活への思いと工夫

母親の学校生活への思いについて、8カテゴリーが抽出された(表3)。母親らは、日々の患児の様子から、

「病気があっても学校は問題なく通えている」と捉えていた。しかし、「授業では気をつけてもらうんですけど、先生もずっと見ている訳じゃない。結局は本人が守るしかない(ケース1)」、「誰と関わっているのか、変な方向に行かないようにとか不安(ケース5)」など、「学校での子どもの様子が把握できずに不安に思う」、脾腫や血小板減少のある患児の母親では、「お腹ぶつけてないかな、とか。あとになってからじゃ、ぶつけた状況とかどのくらい強く打ったかもわからないし(ケース2)」を始め、低学年・高学年の患児の母親とも、「子どもが病気のことを注意できているかわからない」と同じように不安を抱いていた。病気に対する周囲の理解に関して、入学時や家庭訪問などの機会に説明を重ね、「教諭や友だちに病気のことをわかってもらえている」と捉えていた母親がいた一方で、医療職に従事していた母親(ケース1, 3)は、「学校の先生に説明しても、どこまで理解されるか(ケース3)」と、「教諭や友だちに病気が理解されているかわからない」ことを困難と感じていた。学校での内服につい

表3 母親の学校生活への思いと工夫

カテゴリー	コード例(抜粋)	(※文末の数字はケース番号)
母親の学校生活への思い	病気があっても学校は問題なく通えている	・疲れることはあるけど学校は休まないで楽しく行っている感じ (5)
	学校での子どもの様子が把握できずに不安に思う	・授業では気をつけてもらっても先生の目が届かないところがある (1) ・友だちから運動制限やお腹の傷のことを言われるかも知れない (6)
	子どもが病気のことを注意できているかわからない	・お腹をぶつけないか, ぶつけた状況もわからないから不安はある (2) ・子どもはよく転んだりしてアザをつくってくる (4)
	教諭や友だちに病気のことをわかってもらえている	・体育の先生がダメな運動は止めてくれて, 後で報告してくれる (2) ・養護の先生に病気の説明をしてあるから心配ない (2)
	教諭や友だちに病気が理解されているかわからない	・見た目は全然元気だから周りにわかってもらえないこともある (1) ・学校の先生や友だちにどこまでどう話してわかってもらえるか (3)
	子どもが学校で内服できないことが多くて困る	・学校で薬を飲むのは友だちの目が気になって嫌みたい (1) ・子どもが昼の内服を忘れることが多くて困っている (6)
	子どもが運動制限を守れないことがある	・制限されている運動も体育でやっていたようだ (3), (6) ・友だちと遊ぶ時にできないって伝えられずにやっちゃったりする (1)
	今は他の子と同じように運動させてあげたい	・時期はいつでもやりたいことができなくなるなら遊びの制限は可哀想 (1) ・できれば普通の子と同じようにやりたいがる運動はやらせてあげたい (2)
母親の学校生活での工夫	子どもから学校の様子を積極的に聞く	・毎日子どもが考えていることや学校で誰と何をしたか聞いている (5)
	学校への説明と相談の機会をつくる	・相談の場を設けて学校に禁止する運動と対応を説明した (1), (2) ・今も家庭訪問の度に担任の先生と相談する (3)
	学校で内服しないで済むよう調整する	・授業が早く終わるから昼の薬は帰ってから家で飲ませる (1) ・昼の薬をやめられないか医師に相談した (2)
	学校で内服する薬を用意して子どもに持たせる	・子どもに任せたら全く内服しないから学校で飲む薬を持たせている (6)
	学校で内服することへの子どもの気持ちを確認する	・学校で皆の前で内服するのが嫌なのか子どもに聞いた (6)
	制限する運動は明確に決めておく	・はっきり制限されなくても鉄棒など危ない運動は一切やらせない (2) ・体調崩したら周りに迷惑掛けるから部活は何も入らせない (4)
	病気を考慮して進路を選ぶよう促す	・身体の負担を考えて家から近い高校を選ぶように子どもに話す (6)

て、低学年の患児の母親は「人の目がちょっと気になるみたいで、恥ずかしいから嫌だって(ケース1)」、中学生では「一回分ずつ持たせても、飲むの忘れたとか。注意しても…(ケース6)」と繰り返し注意しても忘れてしまうことから「子どもが学校で内服できないことが多くて困る」という思いを抱えていた。運動制限のある患児の母親では、「一緒に遊びをやっている時に自分だけできないって伝えるのがちょっとできない(ケース1)」や、中学生であっても「学校の体育とか、よくよく聞くとやっちゃってたって(ケース6)」など、[子どもが運動制限を守れないことがある]のために、母親らは、患児の発達段階の違いにかかわらず、患児が学校での療養行動をきちんと行えないという共通した困難を抱えていた。一方で、病状の悪化によっていずれ運動制限が厳しくなることを懸念して、「遊びは(制限するのは)可哀想。時期はいつにしろ、運動も何もできなくなっちゃうかも知れない(ケース1)」、「今後とか考えるとなるべく普通の子と一緒に(中略)、鉄棒とか以外はなるべくさせたい(ケース2)」など、[今は他の子と同じように運動させてあげたい]

と、活発な時期の子どもの運動を制限することに揺らぐ思いも抱いていた。

母親の学校生活での工夫について、7カテゴリーが抽出された(表3)。母親らは、学校の様子を把握できないため[子どもから学校の様子を積極的に聞く]よう工夫していた。また、担任の教諭や体育担当の教諭、養護教諭などに対し[学校への説明と相談の機会をつくる]ことで病気への理解を得ながら、教諭からの報告や相談によって学校での様子を把握していた。学校での療養行動への工夫として、昼に内服があった低学年の患児の母親は、「昼は家帰ってから。1年生だと3時に帰ってくるので昼分を3時に(ケース1)」、「(医師に)お願いして朝と夜にしてもらった(ケース2)」と内服時間や回数を変更して[学校で内服しないで済むように調整]していた。学校で過ごす時間が長く内服時間の調整が難しい高学年・中学生の母親は、[学校で内服する薬を用意して子どもに持たせ]ており、いずれのケースでも内服の管理は主に母親が担っていた。また、「皆のいる前で(薬を)飲むの嫌じゃないよねって聞いたり(ケース6)」と、患児が人前

での内服に抵抗を感じていないか案じて [学校で内服することへの子どもの気持ちを確認する] ことで学校での療養行動を支えていた。運動制限に揺らぐ思いがあった母親も、「鉄棒とか、回り方の違いとかで曖昧にならないように一切禁止 (ケース2)」など、[制限する運動は明確に決めておく] ことで患児も母親自身も制限に迷わないよう工夫していた。受験を控えた中学生の母親は、患児が高校の選択に身体や病気の影響を考えていないと懸念し、「高校を選ぶことも遠い所では困る、(中略) じゃなくて近い所って話して(ケース6)」と、[病気を考慮して進路を選ぶよう促し] ていた。

VI. 考 察

小中学生の自己肝生存患児の学校生活への思いと工夫について、小学校低学年から中学生の患児と母親を対象とした今回の調査で、患児の発達段階が違って、学校での療養行動の実施の難しさや病気に関わる患児の問題意識の低さ、それらに対する母親の困難など、共通した問題が見出されたことは特徴的であり、支援を検討すべき点と考える。学校生活への思いと工夫の特徴を考察し、学校生活での健全な成長発達という視点から看護の示唆を検討する。

1. 自己肝にて生存する胆道閉鎖症をもつ小中学生と母親の学校生活への思いと工夫の特徴

1) 病気をもちながら送る学校生活

結果から、患児は体調の安定や休まず学校に通えていることで困難感の少ない学校生活を送っていた。自己肝生存患児では、学童期から思春期にかけて胆管炎の頻度が低下し体調が比較的安定する⁴⁾。幼児～学童期に胆管炎による入院経験があった患児も、現在は欠席が減り友達と同じように通学できていたことで、病気で困ることはないと表現したと考える。高学年・中学生の患児では、仲の良い友達に話す、詳しい説明を教諭に任せるなど、周囲への説明を選択・工夫していた。他児との違いを自覚して疾患を隠し、不登校やいじめの対象となることは成育過程での困難である⁶⁾。周囲に病気を無理やり隠したり話さないことに引け目を感じずに学校生活を送るために、病気の説明の選択・工夫は、小中学生の患児にとって重要な対処であったと考える。しかし、普段は病気について友達に話していた患児であっても、体調が悪くなった時

には誰にも言えず我慢する体験をしていた。代表的な続発症である胆管炎は感冒や疲労を契機に発症することも多い。患児が体調の変化を自覚し学校で速やかに対処できるよう、誰に助けを求めてどのように自分の状態を説明するか、体調不良時の具体的な対応を日頃から考えておく必要がある。

一方、母親は、患児が問題なく通学していると認識しながら学校の様子や病気に関する注意が払えているか懸念していた。学校生活で患児に目が届きにくくなることに加え、たとえ患児が制限や注意を守れていなくても体調に現れにくい肝疾患の特性が、母親の不安を強める要因になっていた。母親は、教諭との相談の機会をつくって普段の様子を把握するよう工夫していたが、教諭や友だちの理解についてはケース間で異なる思いがあった。医療職に従事していた母親は、教諭や友だちの理解に不安を表現し、むしろ母親自身の知識が豊富であるために専門知識のない教諭などの理解を得る難しさがあったと考える。自己肝生存患児では、体調が安定していれば運動制限以外に見た目や周囲との行動の違いがなく、患児が友達などと同じように行動しようとするれば重大な病気と認識される機会は少ない。母親が学校に対して説明している内容を確認し、必要に応じて学校と医療者が直接連携を図ることで、母親の不安を軽減すると共に、周囲からの適切な理解と援助を得られる学校生活を支えていく必要があるだろう。

2) 学校での療養行動の実施

学校での療養行動は、実施の適切さでみれば発達段階の違いによらず、高学年・中学生であっても必ずしも適切ではなく、内服忘れなどを問題と捉える意識が低いことが共通していた。運動制限では、運動の選択、周囲の理解を得る工夫には発達段階を反映した違いも見出されたが、制限された運動の流れの中で参加してしまうという共通した問題がみられた。自己肝生存患児に課される運動制限や内服などの療養行動は、体調の変化として効果を実感しにくく小中学生が意義を実感し行動することは難しい。更に、思春期にさしかかる時期は仲間への同一化を図ろうとする時期⁹⁾で、病気のために友達と違う体験をしてきた患児は、特に仲間と同じでありたい願望が強くなるため、友達とは違う行動が必要な学校での療養行動は、高学年・中学生であっても困難であったと考える。学童期の後半から思春期の始まりにかけては、療養上の指示はかな

り自立して守ることができる時期¹⁰⁾とされる一方、思春期の胆道閉鎖症患児は、「家族に言われるから」という動機づけで療養行動を行っていたことが報告され⁸⁾、他の慢性疾患で望ましいとされる発達段階に応じたセルフケアが難しい傾向がある。療養行動に対する患児の理解や動機づけ、更に学校の友だちなどの周囲との関係性の中で実施できるかという評価の視点が重要と考える。

母親は、患児が学校で療養行動を適切に行うことは難しいと捉え、高学年・中学生であっても内服管理などは主に母親が担い、患児の自律性に任せてはいなかった。自己肝生存患児の母親は、退院後から胆管炎や将来的な肝移植への不安を抱えていると報告される¹¹⁾。患児が小中学生となった現在も療養管理を母親が中心となっていた背景には、術後からの長い経過を親が中心となり、便色の変化や胆管炎への注意など、細やかな観察が必要な療養を続けてきた成育歴があったと考える。また、母親からは、運動制限を守れないことを問題としながら制限に迷う思いも表現された。運動制限を重要と理解しつつ、いずれ制限が厳しくなるなら運動や活発な活動が多い現在は、制限の範囲内のできるだけのことを子どもに体験させたいという揺らぎであった。この運動制限への揺らぐ思いから、患児に制限の判断を委ねることが難しく、母親中心の療養管理が形作られていたと考える。運動制限への母親の葛藤を理解しつつ、制限の過不足によって、活動や友だちとの遊びなど、患児の成長発達に重要な体験が不足しないよう制限の実際を評価していく必要があるだろう。

2. 学校生活での健全な成長発達を支える看護

胆道閉鎖症は、生涯にわたって続発症や肝移植の可能性が続き、成人や進学など親から離れた生活の開始を契機に通院や定期検査からの離脱、飲酒・喫煙や不摂生などの影響が始まる²⁾。患児自身の療養に対する責任の自覚は、成長発達に伴ってより重要となる。患児への教育的な関わりについて、田中ら¹²⁾は、胆道閉鎖症患児の健康に関わる情報入手の特徴は、健常児と共通する部分が多いと示唆している。結果からは、高学年・中学生の患児であっても、病気や学校での療養行動への意識は低学年児と大きく変わらず、[病気のことで困ることはない]、[勉強や進路は病気に影響されない]という思いからも、病気をあまり意識しな

い生活を送っていたことがうかがえた。そのため、患児への健康教育は、胆道閉鎖症という病気を強調するよりも、日常的に患児が意識しやすい体型や飲酒・喫煙の身体への影響などの一般的な内容を中心とすることで、患児の関心に合致し、保健行動の変容などの成果に繋がると考える。一般的な健康に対する患児の関心を高める中で、進路や職業選択という具体的な内容と関連させて病気をもちながら生活していく力、日々の生活の中で対処していく力を高める教育的な関わりが継続が必要である。また、高田ら⁸⁾が述べるように、親にとっても患児の療養に頑張り過ぎて子離れできない状況があった。患児が療養行動の責任を担っていくには、母親が関わりを変容することも必要である。学校生活、ひいては病気をもちながら成長していく今後の生活について患児と母親が積極的に話し合う機会を持ち、療養行動の責任を移行していけるよう、外来で継続して支援する看護師が折を見て関わり、患児と母親双方への支援を検討することが重要である。医療的な介入が少なく看護師が関わる機会も少ない自己肝生存患児には、進級や進学などの生活の変化や患児と母親が将来について考える機会に関わりを持てるよう計画する必要がある。

進路選択について、[勉強や進路は病気に影響されない]と問題意識が低い患児に対して、母親は慎重に選択するよう促しており、患児と母親に相違がみられた。進路の選択には、患児の希望だけでなく母親をはじめ家族の考えが影響する。患児と家族が、胆道閉鎖症という病気の存在、疲労やストレスが病状に影響することを適切に意識しながら、人生の岐路である選択を可能な限り広げられることはQOLの向上、成人医療へのトランジションの観点からも重要である。将来的な病状への影響や職業選択について、主治医や看護師からの助言、共に考えていく姿勢が重要な支援になると考える。

VII. 研究の限界と今後の課題

本稿では、自己肝生存患児の学校生活の思いと工夫を明らかにし、今後の成長発達を見越すことで、患児の自立に関わる問題があることを示した。本研究は、1施設における調査で参加者は6組と少なく、結果の一般化に限界がある。今後は、肝移植後患児や他の慢性疾患をもつ患児との比較、教育支援のプログラム内容の検討が課題になると考える。

謝 辞

本研究にご理解とご協力を頂いた研究参加者の皆様に
謹んで御礼申し上げます。

要旨の一部は、「自己肝にて生存する胆道閉鎖症をもつ
小中学生の学校生活—患児と母親の認識と関わりとの関係
に着目して—」として第62回日本小児保健協会学術集会
にて発表した。

利益相反に関する開示事項はない。

文 献

- 1) 日本胆道閉鎖症研究会・胆道閉鎖症全国登録事務局.
胆道閉鎖症全国登録2011年集計結果. 日本小児外科
学会雑誌 2013 ; 49 : 277-289.
- 2) 仁尾正記, 大井龍司, 林 富. 成人期に達した胆道
閉鎖症術後症例の問題点と対処について. 小児外科
2006 ; 38 : 1201-1206.
- 3) Sundaram SS, Alonso EM, Haber B. et al. Health
related quality of life in patients with biliary atresia
surviving with their native liver. J Pediatr 2013 ;
163 : 1052-1057.
- 4) 岡崎任晴, 山高篤行. 年長者の諸問題 (学童まで).
日本胆道閉鎖症研究会. 新・胆道閉鎖症のすべて.
第4版. 東京:胆道閉鎖症の子どもを守る会, 2013 :
47-51.
- 5) 舟島なをみ. 看護のための人間発達学. 第4版. 東京:
医学書院, 2011.
- 6) 西田みゆき. 小児外科的疾患患児の疾患と共に生き
る過程. 小児保健研究 2008 ; 67 : 41-46.
- 7) 石見幸子, 鬼頭英明, 中村朋子. 慢性疾患のある児
童生徒が学校生活を送るための効果的な支援のあり
方. 小児保健研究 2014 ; 73 : 860-868.
- 8) 高田一美, 藤原千恵子. 思春期の胆道閉鎖症患児の
対処行動. 小児保健研究 2013 ; 72 : 817-823.
- 9) 原田 謙. 児童期から思春期のメンタルヘルス. 作
業療法 2004 ; 23 : 508-512.
- 10) 草場ヒフミ. 病児と家族のセルフケアの学習と教

育. 及川郁子, 村田恵子. 病いと共に生きる子ども
の看護. 第1版. 東京:メヂカルフレンド社, 2005 :
196-204.

- 11) 山本典子, 兒玉尚子. 胆道閉鎖症患児の退院後に母
親が抱える問題とその対処方法. 日本小児看護学会
誌 2009 ; 18 : 72-78.
- 12) 田中千代, 奈良間美保. 思春期の胆道閉鎖症患児の
健康にかかわる情報の入手とセルフエスティーム,
自己の健康のうけとめの特徴. 日本小児看護学会誌
2009 ; 18 : 16-23.

〔Summary〕

In order to clarify thoughts and strategies in the
school life of children who have biliary atresia surviving
with their native liver and their mothers, a qualitative
descriptive study was conducted with 6 mother-child
pairs.

The children were not troubled about the disease,
had found ways to explain it to friends, and engaged in
school life with little difficulty. Even for a junior high
student, it was difficult to carry out the appropriate
treatment procedure in the school. Mothers were con-
cerned about the state of their children in the school and
whether they were careful about the illness, and they
expressed uneasiness regarding whether the teachers
understood the condition. In addition, mothers played a
primary role in the treatment procedure, while having
hesitation about movement limitations. It is important to
support the children in school and to shift the responsibil-
ity for the treatment procedure from the mothers to the
children.

〔Key words〕

biliary atresia, surviving with native liver, school life,
mother, thoughts and strategies